

Etiske sider ved valg og prioritering av pasienter til organ transplantasjon

Prosjektoppgave

Medisinsk Embetsstudium

av

Tone Borghild Havin Kongsrud

Kull H-00

Høst 2005

Abstract

Most decisions regarding allocation of scarce medical resources such as organ transplants, and prioritising between patients waiting for organ transplantation, is in most cases straightforward. The empirical knowledge of this issue is limited in Europe compared to the USA. Ethical consideration in decision-making is not acknowledged by physicians of the transplantation community as important or necessary for making the right choice. Medical criteria alone make up the waiting lists. But medical decisions are not as objective as they seem to be. This is a literature review based on empirical and normative knowledge regarding the ethical, legal and medical content of this decision-making in different European countries. There are also some notions about USA and Japan. I have studied the most frequent transplantations practices, i.e. kidney-, heart- and liver transplantations. Regarding ethical dilemmas, public surveys have shown that the public view differs considerably with the view of surgeons, physicians and other members of the transplantation community.

There are great differences between countries as regards the use of live donors for kidney transplantations. Due to differences in the organisation of organ procurement the rate of transplantation differs considerably as well. Finally, there is a tremendous variety regarding the public discussions concerning the transplantation laws and the diagnosis of irreversible brain loss. This is due to the different traditions in philosophical thinking as well as different historical experiences. The largest difference between Europe and USA relates to the use of the rigid- almost religious- point system in USA for allocation of transplants.

Innhold	side
Innledning	4
Metode	5
Transplantasjon i forskjellige land – en sammenliknende studie	6
Tilgang på organer	6
Organisering av virksomheten	7
Bruk av levende donor	9
Fordeling av organer	10
Nyretransplantasjon	12
Levertransplantasjon	15
Hjertetransplantasjon	17
Prioriteringer i et etisk perspektiv	19
Medisinsk effektivitet versus behovets hastegrad	19
Ventetid	20
Alder som seleksjonskriterium	20
Skyld i egen sykdom	21
Samfunnsnytte	22
Compliance	22
Konklusjon	23
Referanser	25

Jeg vil takke professor Jan Helge Solbakk for god veiledning og korrekturlesing.

Innledning

Den svenske dokumentarfilmen *"En lever åt Herr Bergman"* (1) handler om Joakim Bergman, hans samboer og to små døtres tilværelse i påvente av en levertransplantasjon. Joakims samboer Lisa Partby har laget filmen. Joakim har vært syk i 11 år, men hans situasjon har blitt mer akutt den siste tiden og han trenger en ny lever for å overleve. De får en "falsk alarm". Operasjonen avbrytes få minutter før Joakim skal kjøres inn på operasjonsstuen. Den leveren som Joakim skulle få måtte gis til en annen som var enda sykere. Etterhvert forsterkes desperasjonen og Joakim blir dårligere. Livet består av stadig beredskap. Personsøkeren kan ringe når som helst på døgnet og da må han være forberedt. Det går flere dager uten at søkeren piper. Det kjennes ut for Joakim og hans familie som om den aldri vil gjøre det. Joakim får i siste liten den leveren han har ventet på, og etter mange komplikasjoner er han på bedringens vei (1). Det presiseres i filmens rulletekst at Joakims sykdom ikke skyldes alkohol- eller stoffmisbruk. Hans leversvikt skyldes primær biliær cirrhose.

Proessen i avgjørelsen om hvem som får et transplantat er avhengig av statusen til potensielle mottakere. De fleste avgjørelser er ukompliserte. Ikke-vitenskapelige faktorer spiller en svært liten rolle i fordelingsprosessen, selv om det er investert mye arbeid i filosofiske og teologiske analyser av etikken i denne fordelingen (2). Etisk arbeid har resultert i normative måter å løse problemer med pasientprioritering. Samtidig er kunnskapen om hvordan dette gjøres i praksis begrenset. Dette gjelder spesielt for Europa, hvor det har vært svært lite fokus på dette sammenlignet med USA (3).

Etiske dilemmaer ved pasientprioriteringer hevdes av legene ikke å være aktuelle eller typiske og derfor ikke interessante. De hevder at det alltid vil være mulig å velge ut pasienter ut fra medisinske, "objektive" kjennetegn. Etiske problemstillinger har de fleste legene i liten grad ønsket å kommentere (4). Definisjonen av medisinske kriterier er ikke så utvetydig som man ønsker at det skal være. Innholdet i medisinske beslutninger kan være forskjellige mellom land som følge av kulturelle forskjeller (5). Jeg har derfor sammenlignet ulike lands transplantasjonsvirksomhet og sett på likheter og forskjeller når det gjelder etiske, juridiske og medisinske vurderinger. Jeg har i hovedsak tatt for meg Nord- og Vest- Europa, med spesiell vekt på Norge og Frankrike. Det vil også være noen kommentarer om USA og Japan. Jeg har sett på de mest vanlige transplantasjonene som hjerte-, nyre- og levertransplantasjoner. Jeg har i tillegg sett på artikler om prioriteringskriterier i et normativt etisk perspektiv og generell

etisk litteratur. Undersøkelser om befolkningens syn på hva som bør prioriteres har også vært gjennomgått.

Metode

Dette er en litteraturstudie basert på søk i pubmed, Cochrane, Isi web of Science og bibsys. Søkeordene som ble brukt i Pubmed var: transplantation, organ transplantation, heart transplantation, liver transplantation, lung transplantation, kidney transplantation, ethics, bioethics, patient selection, guidelines, transplant recipient, legislation, France, French, Norway, cultural differences, allocation, organs og scarce resources. Søket ble begrenset til artikler på engelsk. Begrensinger i Biblioteket for Medisin og Helsefags magasinutvalg hadde også en påvirkning på artikkelutvalget. I Cochrane Library ble søkeordene transplantation, heart transplantation, lung transplantation, liver transplantation, kidney transplantation og ethics brukt. Dette gav ett relevant treff i HTA -(Health Technology Assessment) databasen. Emneordene organ transplantation /ethics og transplantation/ethics ble brukt i Isi web of Science. Alle disse søkene gav et utvalg på 60-70 relevante artikler. Søk i BIB-sys med ordene transplantation og ethics gav som resultat en rekke bøker om emnet. Jeg har også gjort søk etter egnet litteratur og informasjon på hjemmesidene til WHO, Rikshospitalet, Tidsskrift for den Norske Lægeforening, Scandiatransplant, Eurotransplant, Etablissement Francais des Greffes, UNOS (United Network for Organ Sharing), ESOT (European Society for Organ Transplantation), ELTR (European Liver Transplant Registry), International Digest of Health Legislation, Legifrance, Lovdata, EUROTOLD (European Multisenter Study, Transplantation of Organs from Living Donors Ethical and Legal Dimensions), France-Transplant og ONT (Organizacion Nacional de Transplantes). Gode tips om litteratur har også kommet fra veileder.

Det var i utgangspunktet meningen å sammenligne Norge og Frankrike spesielt. På grunn av få artikler om Frankrike på engelsk ble dette vanskelig gjennomførbart på begrenset tid. Jeg har derfor i stedet valgt å ta utgangspunkt i empiriske data fra forskjellig land med hovedvekt på Norge og Frankrike og sammenlignet disse. Jeg har viet spesiell oppmerksomhet til to ulike studier. Artikkelen *"Comparative report on transplantation and relevant ethical problems in five European countries, and some reflections on Japan"* tar utgangspunkt i prosjektet *"Priority and Resource Allocation in Health Care- A Comparative Study of some European Countries"* (1996-1999). Det er en sammenligning av empiriske data og kulturelle forskjeller mellom fem europeiske land og deres helsesystemer. Hilde

Lorentzens avhandling *"Når ikke alle kan få – om fordeling av knappe goder"* omhandler, i to kapitler, *"organtransplantasjoner"* og *"Sammenligning av ulike lands transplantasjonsvirksomhet"*. Hun har brukt informasjon skaffet til veie ved intervjuer av bl.a. transplantasjonskirurger på Rikshospitalet, og hun har også vært en del av *"Local Justice"* - prosjektet. Lorentzen har spesielt sett på den franske og den amerikanske nyretransplantasjonsvirksomheten i tillegg til den norske.

Transplantasjon i forskjellige land – en sammenliknende studie

For alle land er organer for transplantasjon en knapp resurs. Det er viktige forskjeller med hensyn til antall transplantasjoner, lover som regulerer virksomheten, og når det gjelder bruk av levende donorer. Det er grunn til å tro at dette delvis skyldes kulturelle forskjeller og verdiforskjeller mellom de forskjellige landene(5).

Tilgang på donororganer

I de fleste landene har de lover som regulerer bruk av både levende donorer og nekrodonasjoner (unntaket er Østerrike, Storbritannia, Portugal og Japan som har lover som gjelder kun ved donasjon fra avdød giver). Når det gjelder donasjon fra avdøde praktiserer de ulike landene enten presumert (antatt) samtykke eller uttrykkelig (informert) samtykke. Sverige, Tyskland, Canada, Nederland, Storbritannia, USA og Japan har lover basert på informert samtykke fra den avdøde eller pårørende. I Japan spiller familien en helt sentral rolle, ettersom det er familien som helhet som tar slike alvorlige beslutninger som organdonasjon. Blant de landene som praktiserer presumert samtykke er det to forskjellige utgaver (6):

- presumpsjonen kan kun avbrytes av donor. Dette er situasjonen i Frankrike, Spania, Portugal og Hellas, eller
- presumpsjonen kan avbrytes av de pårørende (veto). Dette er praksis i Norge, Danmark og Finland.

Det er altså slik at i et land som Spania blir alle ansett som potensielle donorer dersom de ikke eksplisitt har motsatt seg dette. Ofte trengs en uttalelse fra familien som bekrefter at den avdøde ikke var mot en donasjon. I Sverige og Tyskland må pårørende spørres for å gi sitt samtykke hvis ikke den avdøde har etterlatt seg instruksjoner. I Danmark har de pårørende enda større innflytelse. De er tildelt den lovmessige muligheten å overprøve en tidligere

avgjørelse av den avdøde, og kan dermed forhindre at organer tas ut (5). I praksis er dette tilsynelatende to sider av samme sak.

Den norske lovteksten er formulert slik at ”med mindre avdøde eller hans nærmeste har uttalt seg mot det, eller det er grunn til å anta at inngrepet vil være i strid med avdødes eller hans nærmestes livssyn, eller andre særlige grunner taler mot inngrepet”(7) kan organer tas ut. I praksis spør man imidlertid alltid de pårørende slik at dette egentlig blir et informert samtykke (8).

Frankrikes første lov om transplantasjon ble satt i verk 22. desember 1976. Den ble imidlertid erstattet av ”loi Bioéthique” 29.juli 1994 og revidert i 2003. Et viktig kjennetegn ved den nye loven er at enhver innbygger har mulighet til å motsette seg donasjon gjennom et elektronisk donorregister som ble etablert i 1998. Dessuten har leger plikt til å spørre pårørende om de har vært vitne til om avdøde har på noen måte har motsatt seg donasjon(9).

I Danmark, Tyskland og Sverige var det en større motstand mot ”hjernedød”- (irreversibelt tap av hjernefunksjoner) begrepet, enn tilfellet var i Spania og Portugal (5). Dette kan ha med historiske erfaringer å gjøre. I Tyskland knytter dette seg til erfaringene fra naziregimet før og under den andre verdenskrig, en historisk epoke der etiske hensyn ble satt til side når det gjaldt hjelpeløse og /eller marginaliserte grupper av mennesker og eutanasi-ordet ble brukt for å dekke over overlagte drap (10).

Hvorfor ble transplantasjonsloven så raskt akseptert i Norge, når det i Sverige og Danmark var svært emosjonelle debatter, spesielt om ”hjernedød” begrepet? Det norske publikum involverte seg lite i debatten. En mulig forklaring på dette manglende engasjement kan være at nordmenn ikke var engstelig for de etiske utfordringene som innføringen av hjernedødkriteriet representerte. En annen forklaring kan være at de anså dette som oppgave for medisinske eksperter å løse, og følgelig at emnet var for fremmed til at det burde være gjenstand for diskusjon i en offentlig debatt. En annen mulig forklaring kan være at Finland, Sverige og Danmark allerede hadde transplantasjonslover. Men det var Norge som først godtok Harvards hjernedød kriterier og det samtidig med at loven ble godkjent (8). Japan og Danmark var de siste som godtok kriteriene og det er fortsatt opphetede debatter om emnet (11).

Organisering av virksomhetene

Det er stor forskjell mellom landene når det gjelder hvordan de organiserer sin virksomhet. I Norge er dette sentralisert ved at det kun er ett transplantasjonssenter- Rikshospitalet - som

organiserer all virksomheten ved transplantasjonskoordinatorene I tillegg er 28 ordinære sykehus som er godkjente som donorsykehus (12). På grunn av få innbyggere som gir små forhold blir et slikt system effektivt. Selve beslutningene om seleksjon av pasienter til ventelisten er skjult og vanskelig tilgjengelig for allmennheten og menigmann, og hindrer dermed en viss grad av kontroll utenfra. Beslutningsprosedyren og de fordelingsreglene som benyttes er utarbeidet av transplantasjonsskirene selv. Politikere og offentligheten har i liten grad tatt del i diskusjonen om disse regler og prosedyrer. Alt dette gjør også at det å oppnå enighet om ulike medisinske og etiske problemstillinger er enklere(4).

Transplantasjonsvirksomheten er offentlig i Norge.

De andre landene har ett forskjellig antall transplantasjonssentre. Og i de landene som i tillegg til offentlig også har en privat sektor av helsevesenet som driver transplantasjonsvirksomhet, finnes det en felles venteliste slik at alle har lik tilgang til transplantasjon (5).

I Frankrike er fordelingen av organer organisert regionalt, ikke nasjonalt. Det finnes i alt 7 regioner med hver sin venteliste. Undersøkelser som er utført tyder på at det er en del geografiske forskjeller med hensyn på ventetid, tilgang på organer og overlevelse (13). Pasienter kan ikke registreres på mer enn en venteliste. Det gis nasjonal prioritering til hastepasienter samt for fullmatchede nyrer, hyperimmuniserte nyremottakere, barn og multiple organtransplantasjoner (9). I likhet med situasjonen i Norge, er de franske transplantasjonssentrene også offentlige. Frankrike har en god tilgang på organer. I tillegg har de har en effektiv organisering av arbeidet for å skaffe til veie organer. Spesialiserte sykepleiere som er ansatt for å koordinere organforsyningen og ambulansenettverk som transporterer donor til "centre d'accueil" hvor denne oppbevares til transplantasjonen finner sted (14).

Spania, med sitt godt planlagte koordinerings system og en aktiv informasjonspolicy til innbyggerne, står i en særstilling i Europa. De har det høyeste antall transplantasjoner pr. million innbyggere når det gjelder alle typer organer, bortsett fra når det gjelder bruk av nyre fra levende donor (5). Dette tyder på at det er mulig å øke tilgangen i andre land gjennom bedre koordinering og intensivering av informasjonsvirksomheten.

I Europa er det mange organisasjoner som fordeler organer på tvers av landegrensene eller innenfor det enkelte land. Dette er bl.a. Eurotransplant (Tyskland, Østerrike, Nederland, Belgia, Luxemburg), Hispano transplant, LUSO transplant (Portugal), North Italy transplant, Scandiatransplant (Norge, Sverige, Danmark, Finland, Island), Swiss transplant og UK transplant (15).

Bruk av levende donorer.

Inntil nylig gjaldt bruken av levende donor kun ved nyretransplantasjon. I løpet av de siste årene har imidlertid donasjon av lever fra levende donor også blitt mulig. Dette gjelder i hovedsak donasjon fra foreldre til barn, ved at et segment fra donors lever implanteres hos barnet. Dette medfører større risiko for donor enn ved nyredonasjon, men i noen tilfeller har det vært eneste måten å redde et barn på. Det er foreløpig kun få transplantasjonssentre som utfører denne formen for transplantasjon (5).

Det er stor forskjell mellom landene i Europa når det gjelder forekomsten av levende donorer ved nyretransplantasjoner. I ca 40 % av nyretransplantasjonene i Norge brukes det nyre fra levende giver (16). Etter hvert som en forflytter seg nedover i Europa er det en synkende andel av nyrer fra levende donorer. I Sverige er det en andel på 35-40 %, Danmark 25 %, Tyskland 6,4 %, Spania 1,3 % og Portugal svært få (tall fra 1996) (5). (Finland har et nivå på kun 2-3 prosent! (17)). I 1990 var nivået i Frankrike, Tyskland og Spania på ca 4 %, Nederland 8-9 %. Unntaket er Hellas med hele 89 % (18). Spania er nå i en særstilling på grunn av deres organisering/ regulering av nekroorgantilgangen, slik at antallet totalt nyretransplanterte var høyere enn i Sverige i 1997 (46,9 pr mill innbyggere i Spania, 37,7 pr mill innb. i Sverige) på tross av den lave andel av bruken av levende donorer (5).

I Japan er bruken av nyrer fra levende donorer oppe i 70 %. Dette høye omfanget kan dels begrunnes i en generell motvilje mot lemlestelse av den døde, dels forklaringen at de fleste donasjoner fra levende donor skjer innenfor familiens sterke bånd (5).

Norsk ekspertise er opptatt av de økonomiske og medisinske forholdene ved bruk av levende giver, franskmennene er mest opptatt av de etiske betenkelighetene; risiko for økonomiske transaksjoner og et uverdigg press mellom donor og pasient, samt betenkeligheter med å utføre ikke-medisinske inngrep på en frisk person (14), selv om risikoen involvert er relativt liten. Det er en beskjeden dysfunksjon sammenlignet med det potensielle tapet av en elsket person. I Norge blir det å donere nyre til en nær slektning omtalt av donor som noe som er mer et privilegium og en rettighet snarere enn en byrde (19). Mottaker kan imidlertid føle en viss form for skyld eller angst ved avstøtning eller overdreven takknemmelighet ved et vellykket resultat, som kan føre til psykologiske problemer for både donor og mottaker. Det er ikke alltid lett å skille mellom frivillig donasjon og donasjon under psykologisk press eller med forventning om finansiell eller annen belønning. Det er minst sannsynlig at dette vil skje ved donasjon fra foreldre til barn eller mellom nært beslektede personer. Derfor begrenser noen transplantasjonslover levende donasjon til voksne og nært beslektede (5). Dette gjelder

for bl.a. Frankrike der donoren kan være en ektefelle kun dersom det haster (20). I den norske loven er det ikke en slik begrensning når det gjelder nært beslektede (7).

Et eksempel fra Alnæs' studie "*Minding Matter*" (21), var om en kvinne som hadde fått en forespørsel om hun ville donere en nyre til sin søster. Hun var den eneste av søsknene med kompatibel vevstype. Men fordi hun hadde små barn, følte hun at det var hennes plikt å ivareta sin egen helse, for å være i stand til å ta vare på sin familie. Hun visste at man kan leve greit med en nyre, men tenkte på at hun kunne utsettes for en ulykke og skade sin eneste nyre. I tillegg var det hennes søsters andre transplantasjon og hun visste at søsteren ikke hadde vært spesielt ansvarsfull når det gjaldt medisineren. Søsteren likte ikke at ansiktet ble oppblåst, og trodde at ettersom tiden gikk og hun ikke mistet nyren så trengte hun ikke medisinerne. Kvinnen følte at hennes søster selv var skyld i avstøtningen. Hennes begrunnelse for å avstå fra å donere var dersom hun gav søsteren en av sine nyrer ville den gå tapt (21). I tilfeller hvor en egnet donor ønsker å trekke seg, sørger Rikshospitalet for å fabrikke en plausibel medisinsk forklaring på hvorfor vedkommende allikevel ikke kan brukes. Slik holdes pasienten utenfor denne prosessen (4).

Foreldre (utgjør 50 % av donorene) blir foretrukket framfor søsken i Frankrike. I Norge er situasjonen den motsatte (bare 30 % utgjøres av foreldre) (22). I Frankrike begrunnes dette med at man anser risikoen for psykologiske problemer og økonomisk press for å være mindre mellom foreldre og barn. Optimale medisinske resultater oppnås imidlertid oftere ved donasjon mellom søsken (4), og det er dette det norske transplantasjonsmiljøet legger til grunn for sin politikk.

Et annet problem som oppstår ved utstrakt bruk av levende donorer er at det oppstår en organknapphet for andre organer der levende giver ikke kan benyttes (22).

Fordeling av organer.

Siden faktorer som overlevelsestiden for et organ, immunologi eller mulighet for alternative behandlingsmetoder, som for eksempel dialyse, er forskjellige mellom de ulike organene, finnes det også forskjellige kriterier for fordelingen av organer (5). For det første er det kriteriene for henvisning til et transplantasjonssenter for evaluering, dernest kriteriene for å bli satt på venteliste etterfulgt av kriterier for utvelgelse fra ventelisten. I teorien har de som har behov for et organ adgang til ventelisten. Dette avhenger imidlertid i praksis av legen som først undersøker pasienten, ettersom det er vedkommende som avgjør om pasienten skal henvises videre til et transplantasjonssenter og bestemmer om pasienten skal settes på listen. Men det er en del forskjeller i hvordan disse igjen vurderer alder og dårlig compliance (5),

både innenfor et enkelt land, og mellom transplantasjonssentra. I Norge blir en transplantasjonstrengende henvist fra et lokalsykehus, eventuelt via et sentralsykehus til regionsykehuset pasienten sokner til for undersøkelser. Deretter blir vedkommende henvist til Rikshospitalet. I verste fall må pasienten inngå fire instanser med skjønnsmessig avgjørelsesmyndighet. Dette vil si at ”på hvert nivå vil ulike forhold innad i institusjonen, for eksempel ventelister eller faglige meningsforskjeller, kunne stoppe eller forsinke prosessen. Samtidig har de samme nivåene mulighet til å initiere en transplantasjonsprosess” (4).

I de fleste europeiske land skjer hoveddelen av seleksjonsprosessen ved henvisningsnivået. I ekstreme tilfeller kan kandidatlisten bli så uttynnet i disse første seleksjonsnivåene at videre seleksjon ikke er nødvendig (3).

Ved utvelgelse fra ventelisten er det noen medisinske faktorer som gjør transplantasjon umulig: Uforlikelig blodtype og andre immunologiske faktorer. I tillegg er det andre faktorer som det legges ulik vekt på i forskjellige land og mellom sentra i samme land (5).

Medisinske kriterier skal være basert på harde vitenskapelige fakta, som blodgruppe, immunologisk status, kroppsstørrelse eller vekt. Men disse er ikke de eneste som blir brukt i medisinske beslutninger. Bare enkelte av de medisinske kriteriene utgjør absolutte grenser. Følgelig eksisterer det derfor tilleggskriterier, som anses som ikke-medisinske og som brukes i medisinske avgjørelser. Et eksempel er compliance. Compliance er viktig i langtidsprognosen for transplantasjonen, fordi pasienten må bekjempe immunologiske reaksjoner ved hyppige kontroller og bruk av medisiner resten av livet. Spørsmålet er imidlertid om det alltid er mulig å forutse god eller dårlig compliance? Og er det et medisinsk kriterium i sin strengeste betydning? Liknende spørsmål kan stilles også når det gjelder livsstil og alder. I noen sentre ekskluderes pasienter med alkoholisk levercirrhose, mens de inkluderes i andre. Og hvorfor bør en 28 åring foretrekkes fremfor en ellers frisk 60 åring? Definisjonen av medisinske kriterier er ikke så entydig som det gis inntrykk av at det er, og medisinske beslutninger kan være forskjellige på bakgrunn av forskjellen i kulturelle tradisjoner mellom landene (5).

I de fleste land prioriteres barn fremfor voksne. Det er utviklet spesielle kriterier for fordeling av organer til barn, hovedsakelig for nyre og levertransplantasjon (hjerte er størrelsesavhengig). Dette skjer fordi barn kun utgjør en liten andel av pasientene på ventelistene. Dermed straffes ikke de voksne på ventelisten nevneverdig. Dette gjøres for å korte ned på tiden barn er i dialyse og minske dødeligheten blant barn som venter på levertransplantasjon. I Frankrike er det slik at barn under 16 år har nasjonal prioritet for nyrer

og levre fra donorer under 16, og regional prioritet for organer fra donorer som er 16-30 år. Definisjonen av barn varierer mellom landene. Spania, Italia og Norge definerer barn som å være under 15 år. I Frankrike, Tyskland, Østerrike, Nederland, Belgia og Luxemburg er grensen 16 år. I Storbritannia og USA 18 år (23).

Det er også enkelte andre aspekter som er av betydning, men som ikke bør overvurderes (ifølge legene ved Rikshospitalet): det at pasientens leger/talsmenn kan utøve et intenst påtrykk for å fremskynde en transplantasjon (enkelte leger er flinkere enn andre til dette). Et godt "kundeforhold" til Rikshospitalet kan være av betydning. Dette gjelder pasienter som må retransplanteres etter et mislykket første forsøk. Det at kirurgene kjenner pasienten fra før kan ha noe å si for prioriteringen av denne pasienten og dermed hvor raskt en eventuell retransplanatsjon vil skje. "Selv i tilfeller der en retransplantasjon av medisinske årsaker ikke behøver å skje umiddelbart, kan det tenkes at vedkommende blir plassert noe lenger frem i køen enn han/hun ville ha gjort dersom det var snakk om en første transplantasjon, der pasienten var ukjent for de personer som skulle foreta transplantasjonen" (4).

Nyretretransplantasjon.

Det er et høyt antall nyretretransplantasjoner som utføres i Norge sammenlignet med andre land. I Frankrike var det i 2004 24,1 (2003: 16,8) nyretretransplantasjoner pr million innbyggere, mens det i Norge i samme tidsrom var 34,9 pr mill (2003: 51,1), i Spania 27,9 og i Sverige 41,1. Tallene svinger en del fra år til år (24). Årsaken til at nivået i Norge er såpass høyt er at Norge prioriterer transplantasjon fremfor dialysebehandling. En forklaring på dette er det norske bosetningsmønsteret som gjør at mange pasienter må reise langt (4). En annen forklaring er at transplantasjon er mindre kostbart enn dialyse: "Over en femårsperiode spares nær en million kroner pr. pasient som får utført transplantasjon." (25). I tillegg trekker sosioøkonomiske effektivitetsmål i samme retning: pasienten vender raskt tilbake til arbeid og sosialt liv. Både dialyse og transplantasjon utføres ved offentlige sykehus. Nefrologer ved dialysesykehus og kirurger ved Rikshospitalet er også enige om at transplantasjon er beste behandlingsform ved kronisk nyresvikt. Denne prioriteringen i Norge har også ført til omfattende bruk av levende donorer (4). I tillegg har "det unike samarbeidet mellom transplantasjonskirurger og landets nyremedisinske miljø" ført til at "norsk transplantasjonsvirksomhet er svært vellykket" (16).

I Frankrike er situasjonen litt annerledes. Holdninger til bruk av levende donorer har en sterk innvirkning på fordelingen mellom dialysepasienter og antall transplantasjoner. I

Frankrike er det også en større faglig skepsis til transplantasjon som beste behandlingsform. Dessuten har man hatt en rask vekst i antall dialysesentere, og mange av disse er private. Det er også mulig at man dermed ikke har noen grunner for å henvise sine pasienter til offentlig transplantasjonssentra. Økonomiske hensyn tilsier at dialysesentrene er best tjent med å holde på sine pasienter (14). Bosetningsmønsteret i Frankrike tilsier også at det er enklere for pasienten å gjennomføre dialysebehandling

Det at transplantasjon er billigere enn dialysebehandling og at transplanterte kan vende raskt tilbake til jobb er argumenter som er tonet ned i Frankrike. Det at de allerede nevnte forskjeller forplanter seg på individnivå slik at det oppstår en del kulturelle forskjeller; skepsis angående transplantasjon og også dermed en skepsis til levende donasjon kan være sannsynlig (14).

For å komme på venteliste for nyretransplantasjon i Norge kreves det at pasienten har kronisk nyresvikt og det ikke foreligger kontraindikasjoner mot transplantasjon. Dette er en medisinsk seleksjonsprosess. Ved utvelgelse fra listen vurderes bl.a. blodforlikelighet og HLA-forlikelighet (subsidiært HLA-DR som har størst betydning for transplantatoverlevelsen (26)). Dette er absolutte kriterier. Sensibiliserte pasienter (som følge av tidligere transplantasjoner, transfusjoner, svangerskap) prioriteres siden det er svært vanskelig å finne organer til disse. Det eksisterer en felles liste for disse via Scandiatransplant (samarbeid mellom de nordiske landene). I tillegg vektlegger legene enkelte ikke-absolutte kriterier, for å maksimere nytten av transplantasjonen. For eksempel det å velge den som blir friskest. Dette er kriterier som graden av vevsforlikelighet, det vil si et forlik også for HLA-A og HLA-B, som er av mindre betydning enn HLA-DR (26), og virusmatch, som legene av og til vektlegger hvis det eksisterer en mottaker som har identiske medisinske kjennetegn som giver. I USA legges det større vekt på dette, pga stor tiltro til deres betydning (27). Ventetid er et annet kriterium. I tillegg kommer dialyseforløp, dvs. om det er fysiske ubehag eller andre komplikasjoner slik at transplantasjon må prioriteres. Dessuten vektlegges reisevei og kommunikasjonsmuligheter til dialysesenteret. Dersom for eksempel to nyrer skal transplanteres velges først en som bor i nærheten av Rikshospitalet slik at operasjonen kan starte raskt. Deretter velges den som bor lengre unna som kan være klar straks den første er ferdig. Et annet kriterium som (av og til) tillegges vekt er omsorgsansvar for barn. Til sist spiller alderskriteriet en viss rolle, ved at man skiller mellom voksne og barn under 15 år og gir sistnevnte gruppe prioritet foran voksne (4).

I Sverige er det slik at det er en sentral liste og fire lokale lister. Hyperimmuniserte pasienter prioriteres i følge Scandiatransplants regler fra den sentrale

listen. Det er noen forskjeller i prioriteringen mellom de forskjellige lokale transplantasjonssenterene. Dette gjelder enkelte immunologiske konstellasjoner og tiden på ventelisten. Når det gjelder alder prøver man å få ordnet alders- matchede transplantasjoner. I Danmark er det både en sentral liste og lokale lister. Ved nyredonasjon går en nyre til den lokale listen og en til den sentrale. Hvis det ikke er noen passende mottaker går nyren til Scandiatriplant som igjen er koblet til Eurotransplant (et samarbeid mellom Tyskland, Østerrike, Belgia, Nederland og Luxemburg). I Tyskland er det kun en sentral venteliste, og alle organer fordeles i henhold til Eurotransplants regler (5). Blodtype og HLA-kompatibilitet/ grupper er sterkt vektet, samt hastegrad og ventetid på listen (28). I Spania er det kun de hyperimmuniserte som tildeles organer fra en sentral liste. Ellers foregår tildelingen fra de lokale listene til transplantasjonssentrene. Seleksjon fra disse listene baseres på alder (20-60 år for voksne), HLA-karakteristikker og kroppsvekt. Dersom donor er eldre, bør også mottaker være eldre. Et tilleggskriterium dersom mer enn en potensiell mottaker passer, er ventetid på hemodialyse. Hvis det ikke finnes en passende mottaker på den lokale listen, gis organet til et annet transplantasjonssenter (5).

15 prosent av de som mottar en nyre i Europa er over 55 år. Det er ganske store internasjonale forskjeller. I Nederland er andelen 22 %, mens den i Norge er hele 48 %. Den sannsynlige årsaken til dette er at det i Norge er en utstrakt bruk av levende donorer, slik at knappheten ikke er så stor og derfor er heller ikke utvelgelsen så streng (29).

Mens fordelingen av organer i Europa skjer ved skjønnsmessige vurderinger, er fordelingen i USA mekanisk ved at det brukes et strengt poengsystem. Denne ordningen hevdes å gi et forutsigbart resultat: "I et lite oversiktlig system som det amerikanske, kan faste regler bidra til en økt aksept for virksomheten" (27). Det har vært mye uro i USA i forbindelse med seleksjonspolitikken, bl.a. påstander om korrupsjon og diskriminering av bestemte grupper. Undersøkelser viste forskjeller både når det gjaldt kjønn, alder og rase. Som følge av dette har det blitt forsøkt utviklet enhetlige regler for fordeling av UNOS (United Network for Organ Sharing) som regulerer OPTN (Organ Procurement and Transplantation network). Disse reglene ble implementert i 1987. Systemet er slik at de ulike kriteriene vektet med poeng, som er politisk bestemt. Hoveddelen av antall poeng gis for Blodtype og HLA-forlikelighet og ventetiden på listen. Det gis også poeng for "Matched antigens", men det er en manglende enighet om at dette er entydig medisinsk kunnskap, og vektingen reflekterer også dette. Hypersensibiliserte pasienter gis høy poengsum. Også et annet viktig poeng i utviklingen av poengsystemet er frykten for rettskrav. Tendensen i USA

til å reise søksmål mot behandlere er økende og standardiserte regler er enklere å rettferdiggjøre i en rettssal (27).

Levertransplantasjon.

Når det gjelder pasienter som trenger en ny lever eksisterer ingen alternativ behandling slik som dialyse. Dette betyr at pasienter kan dø mens de venter på et organ. Og i motsetning til nyrer er levere et ekstremt knapt gode. De viktigste indikasjonene for levertransplantasjon er primær biliær cirrhose, metabolsk leversykdom, primær skleroserende kolangitt, autoimmun cirrhose og fulminant leversvikt. De nordiske transplantasjonssentrene samarbeider når det gjelder akutt leversvikt og pasienter som trenger akutt retransplantasjon. Disse blir satt på liste og får den første leveren som passer. Dersom de ikke mottar passende lever innen 72 timer (48 timer i Frankrike (13)) blir de tatt bort fra ventelisten (17). 60 – 70 % av disse får et transplantat innen tre dager (30).

Langtidsprognosen for levertransplantasjon er ikke så avhengig av HLA- forlikelighet som ved nyretransplantasjon (5). Mens nyrer kan oppbevares nedkjølt i 24 timer (4), må en lever transplanteres innen få timer (5).

I Danmark har det vært debatter om pasienter med alkoholisk levercirrhose bør få tilgang til transplantasjon. Siden organer er en begrenset ressurs tyder debatten i Danmark på at befolkningen vil godta at man nekter levertransplantat til tidligere alkoholikere, selv om det ikke skulle være noen medisinske grunner for en slik politikk (5).

Norge hadde et nivå på 15-20 levertransplantasjoner pr. år i perioden 1990-95 (30). Dette var mye lavere enn ellers i Norden (31). I de senere årene har man hatt en rask vekst slik at man nå er oppe i 40 pr år (32). Grunnen til denne økningen er trolig klarsignal for transplantasjon for pasienter over 60 år. Dessuten er alkoholisk cirrhose etter hvert blitt godtatt som indikasjon, etter at det i lang tid har vært en ganske restriktiv holdning fra indremedisinere, gastroenterologer og transplantasjonsskirurgene og sannsynlig dermed et underforbruk av levertransplantasjoner (31).

Det er stor variasjon i antall levertransplanterte i de nordiske land. I 2004 var nivået i Finland 9,8 pr million innbyggere, Sverige 13,1, Danmark 7,6 og Norge 10,0 (33). Det er muligheter for at insidens og prevalens av enkelte kroniske leversykdommer kan variere mellom landene. Forekomsten av primær biliær cirrhose og primær skleroserende kolangitt er den samme i de nordiske landene, mens forekomsten av alkoholisk leversykdom sannsynligvis er lavere i Norge (31) enn for eksempel i Danmark og Finland.

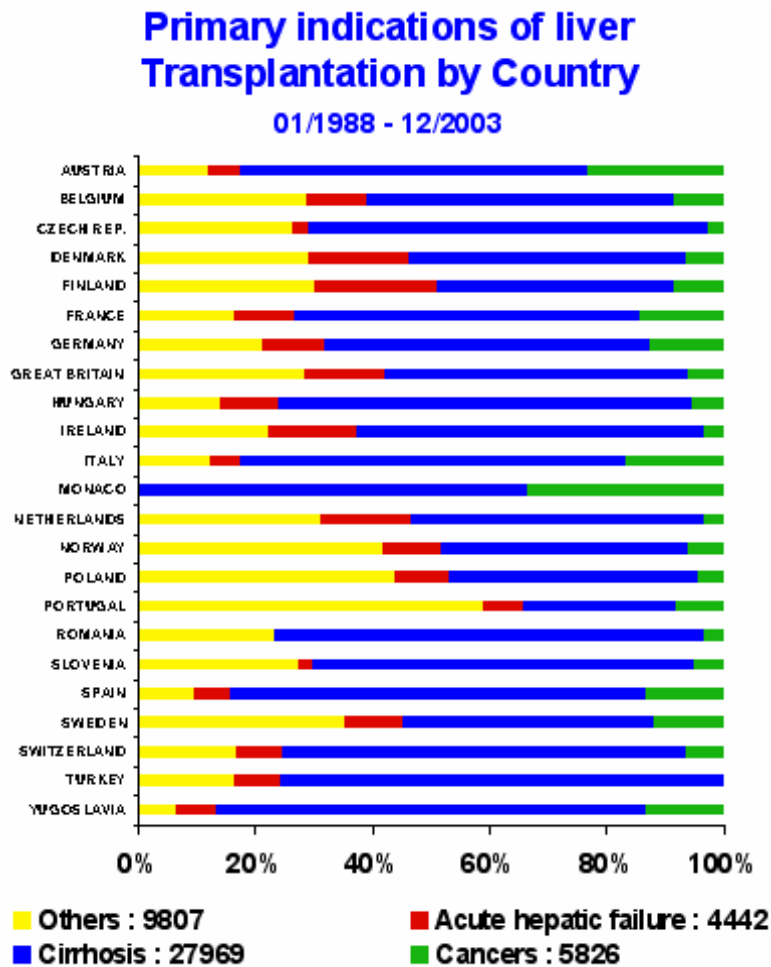
Tabell 1: Antall levertransplantasjoner pr million innbyggere. (32) – Med utgangspunkt i det totale antallet og delt på antall innbyggere i de forskjellige landene. Det tas forebehold om tallenes riktighet siden disse er avhengig av at de forskjellige transplantasjonssentrene innrapporterer til ESOT/ELTR, (33), (34), (35), (36).

	2002	2003	2004
Norge	5,5	8,7	10,0
Sverige	10,5	12,8	13,1
Finland	9,2	8,4	9,8
Danmark	7,2	6,9	7,6
Storbritannia		11,6	11,0
Nederland	6,9	6,4	6,8
Portugal	20,4	18,1	12,3
Spania	18,7	18,7	15,3
Frankrike	14,5	13,6	15,1
Tyskland	8,2	8,8	9,2

Kronisk hepatitt B og C er sjeldne indikasjoner i Norge, mens postviral cirrhose utgjør enn større andel av transplantasjoner både i Sverige og Finland. Et annet aspekt kan være at legene vurderer kroniske leversykdommer ulikt i de forskjellige landene (30, 37).

I Frankrike har en stor andel av de som transplanteres cirrhose, ca 60 % (i Norge ca 40 %) (se figur 1). Franskmenns spise og drikkevaner har ført til at de har en av verdens høyeste gjennomsnittlige levealder. Av samme grunn har de også høyest andel cirrhose i befolkningen. Franskmenn tilskriver også leveren mange sykdommer, og franske leger fokuserer på kroppens reaksjon ikke på “the insult”, altså ikke på selve årsaken til sykdommen (38). Alkoholisk cirrhose er en stort folkehelseproblem i Frankrike. Prevalensen av alkoholisk cirrhose og antallet av potensielle kandidater for levertransplantasjon er underestimert (39). Det er sannsynlig at denne diagnosen sjelden gis for andre enn for personer med et svært ekstremt alkoholforbruk.

Figur 1: Primærindikasjoner for levertransplantasjon for hvert land (40)



Hjertetransplantasjon.

For hjertetransplantasjoner gjelder den samme organknapphet som ved levertransplantasjon. Det er som regel ingen alternativ behandling. Evaluering av alderskriteriet er et viktig og vanskelig problem (5).

Norge har et høyt antall hjertetransplantasjoner i forhold til andre land, sannsynlig p.g.a. en effektiv organisering som små og oversiktelige forhold gir (se tabell 2). Det er en gjennomsnittlig ventetid på ca 55 dager, ca 20 prosent dør i mellomtiden (anslag av kirurgene på Rikshospitalet). Og ved hjertetransplantasjoner vektlegges behandlingens nytte langt sterkere enn ved nyretransplantasjoner (4). For å komme på venteliste kreves det at pasienten har langkommet hjertesvikt, der antatt levetid uten transplantasjon er mindre enn 6-12 måneder. Det vil si at pasientens situasjon må være livstruende. Det er altså ikke tilstrekkelig at han har nytte av den (slik som ved nyretransplantasjon) (41).

Tabell 2 Antall hjertetransplantasjoner pr million innbyggere (33, 36)

	2002	2003	2004
Sverige	2,1	4,0	3,5
Danmark	5,6	5,0	4,3
Finland	3,5	4,1	3,7
Norge	5,8	10	7,6
Frankrike	5,2	4,6	5,2

Indikasjonen er hjertesvikt med funksjonsklasse IV (på beste medikamentelle regime). Pasienten må også ha vært vurdert for, ha forsøkt eller være uaktuell for annen hjertekirurgisk behandling. Dette er som regel tilfellet for kardiomyopati, klaffefeil med dårlig kardial funksjon, avansert koronarsykdom og alvorlige medfødte hjertefeil. Fravær av medisinske kontraindikasjoner som betydelig økt lungekarmotstand, pulmonal, cerebral og perifer vaskulær sykdom, diabetes med betydelige organkomplikasjoner, malign sykdom, nyre- og leversvikt, systemsykdommer, psykisk instabilitet, alkohol-, medikament-, eller stoffmisbruk, røyking, betydelig overvekt, høy alder (vurderes individuelt, aksepteres sjelden over 65 år) og akutt kompliserende sykdom er også nødvendig for å vurderes som kandidat. Faktorene er relative. Det er et prinsipp om at pasienter med en annen sykdom som har dårligere prognose enn transplantasjonen ikke skal vurderes for transplantasjon. Dessuten har man erfaring med at psykisk instabilitet og misbruk gir dårlig resultat grunnet dårlig samarbeidsevne og compliance (41), samt svekket allmenntilstand og økt fare for komplikasjoner. De argumentene kirurgene ved Rikshospitalet anførte var at man ikke ønsker å kaste bort samfunnets ressurser på personer som kan være tilbøyelige til å sløse bort en enestående sjanse, ”Tilsvarende strenge krav til framtidig levesett foretas imidlertid ikke av personer som ikke tidligere har blitt definert som misbrukere” (4). I USA bruker nesten alle medisinske sentre psykososiale faktorer i vurderingen av hvem som settes på venteliste for et hjertetransplantat (2).

Når det gjelder utvelgelsen fra ventelisten er blodforlikelighet og negativ cross-match absolutte kriterier. Det er også en del selvpålagte kriterier. Hjertestørrelse gir lite rom for skjønn, og den best egnede mottakeren velges. Det skal også være minst mulig aldersforskjell mellom donor og mottaker. Lungekarmotstand, cytomegalovirus (CMV)- matching, vevstype-forlikelighet og kjønn (har mest med størrelse å gjøre) gir betydelig rom for skjønn fordi det er mangelfull kunnskap om hva som er optimalt. Ventetiden er viktig; jo lengre en pasient venter dess sykere blir pasienten. Bosted og transporttid kan være viktig siden det er dårligere prognose jo lengre tid det tar før organet blir transplantert. Det å prioritere yngre framfor eldre

pasienter, sies å ikke har vært av avgjørende betydning ettersom antallet medisinske kriterier har vært tilstrekkelig seleksjonsgrunnlag (4).

Prioriteringer i et etisk perspektiv

Det er ikke alltid innlysende hva som er rettferdig i fordelingen av knappe medisinske ressurser. Ønsket om å redde de sykeste står ofte i konflikt med ønske om å redde flest mulig. Vi har en moralsk forpliktelse til å behandle alle som likeverdige. En slik forpliktelse utfordres når personer med stoffmisbruk, kriminell aktivitet, antisosial atferd sammenlignes med andre i fordelingen av organer. Er det rettferdig for et samfunn å si at ikke alle på venteliste er likeverdige (42)? Kan man gå bort fra at alle skal ha lik tilgang på bakgrunn av andre mål som rettferdiggjøres, som for eksempel økt sosial nytte, bedret effekt eller lignende (43)? Kriteriene kan komme inn i seleksjonsprosessen på et hvilket som helst stadium. Enten det gjelder ved henvisning til et transplantasjonssenter for evaluering, i beslutningen om å bli satt på venteliste eller selve seleksjonen fra ventelisten, kan noen av kriteriene føre til fullstendig ekskludering av visse mennesker fra transplantasjonssystemet.

Medisinsk effektivitet versus behovets hastegrad

Det er svært viktig å finne en balanse mellom medisinsk effekt og behovets hastegrad. Ut fra en nytte-etisk betraktningssmåte vil man velge den kandidaten som er sikret den lengste overlevelsen og høyeste livskvalitet. Man er med andre ord ute etter å maksimere antall kvalitetsjusterte leveår som reddes ved bruk av organet. Alternativet til medisinsk effekt vil være å fordele organene enten likt uten å ta hensyn til behov eller likt til de med størst behov uten hensyn til de medisinske sjansene for godt resultat (43). Behovets hastegrad (med fokus på individets umiddelbare overlevelsessevne), handler om å redde den syke. Dette er alle legers plikt. Selv om pasienter har en dårligere prognose har de krav på et organ. Dette gjelder for eksempel ved retransplantasjon. Det å la noen få flere organer, mens andre ikke får sitt første, kan rettferdiggjøres med at man har en plikt til ikke å forlate den syke og hjelpetrengende.

Organer doneres for effektiv bruk, og ved å gi et organ til en som har liten sjanse for et godt resultat og som dertil med stor sannsynlighet vil komme til å trenge et organ til for å overleve, reduserer også sjansene for andre (44). I historien om Joakim Bergman, ble leveren gitt til en annen pasient, der behovet var større og pasienten døden nær. Pasienten hadde mest sannsynlig en dårligere prognose av transplantasjonen enn Joakim. Risikoen for Joakim ble da at han kunne blitt så syk før egnet organ kom at en senere operasjon ikke ville være

gjennomførbar. Hvor stor prioritet skal det være i å behandle den sykeste? “According to Aristotle’s principle of distributive justice, equals should be treated equally and those who are unequal should be treated unequally. Unequal treatment is justified when resources are allocated in light of morally relevant differences, such as those pertaining to need or likely benefit” (45). En kombinasjon av begge disse kriteriene – behov og nytte – ser vi for eksempel ved akutt leversvikt, hvor pasienten er svært syk, men hvor prognosen er god forutsatt at vedkommende blir transplantert. I motsetning til situasjoner med akutt forverring av kronisk leversvikt vil slike situasjoner bli prioritert i de fleste land.

Spørreundersøkelser blant befolkningen i USA og i Storbritannia tyder på at man i disse landene er mer opptatt av likhet ved fordeling av knappe goder, selv om dette vil føre til dårligere resultat av transplantasjonen. Det er mulig at mange transplantasjonskirurger ikke ville gitt et transplantat til en pasient som kun har 20 % sjanse for å overleve, men majoriteten i studien ville gitt denne samme prioritet som en pasient med mye bedre prognose (46, 47). Folk gav også høyere prioritet til barn og de som hadde ventet lengst (47). Rettferdighet og likhet vurderes som viktigere enn medisinsk effektivitet. Dette gir grunn til å spørre om det ved mindre eller minimale forskjeller i medisinsk effektivitet finnes det andre forsvarlige seleksjonskriterier, som korrelerer med medisinsk effektivitet.

Ikke-medisinske sosiale faktorer burde være en del av beslutningsprosessen kun dersom de korrelerer med medisinsk suksess. Men de er ikke-legitime og umoralske dersom de brukes for å ekskludere på andre måter medisinsk kvalifiserte pasienter. Et unntak kan være alderskriteriet og muligens hastighetsgraden og retransplantasjon (43).

Ventetid

Det er en del forskjeller hva angår når en pasient settes på venteliste. Retningslinjene for hvordan disse kommer på venteliste må være entydige slik at det ikke blir rom for manipulering med medisinske kriterier med den følge at en urettferdig fordeling oppstår.

Ventetid er viktig. Pasienter som står på venteliste blir dårligere og dermed blir også sjansene for et godt resultat og prognose dårligere. Dårlig allmenntilstand ved operasjonstidspunkt gir økt risiko perioperativt.

Alder som seleksjonskriterium

En 85 åring ville ikke blitt henvist til transplantasjon på grunn av dårlig medisinsk effekt. Forskjellene i prognose og resultat ved mindre ekstreme aldersgrenser er vanskeligere å vise. Det er også forskjell mellom kronologisk og biologisk alder.

De som er yngst er sannsynligvis relativt friskest og har i tillegg færre kompliserende sykdommer. Yngre pasienter oppnår av den grunn større effekt (42). Alder assosieres både med risiko og utbytte av transplantasjonen. Alder er en grov indikator på fysisk form eller tilstand, som er relatert til risiko ved transplantasjon. Med alder øker sjansen for komorbiditet slik at det fysiske utbyttet av transplantasjonen ikke blir det beste.

Alder som seleksjonskriterium kan brukes i vurderingen av medisinsk effekt, men også som et kriterium i seg selv. Aldersprioritering dreier seg om å gi organet til den som drar størst nytte av det og kan bruke det lengst. Forsiktig aldersdiskriminering vil si at man matcher organet fra giver med mottaker. Hjerte fra eldre donor fordeles til eldre mottaker. Yngre mottaker får dermed tilgang på bedre organer. Ekstrem aldersprioritering dreier seg om å prioritere den som er yngst selv om sjansene for å lykkes med inngrepet er mindre enn det er for den eldre (48).

En maksimering av antall forventede leveår (med bedret livskvalitet) og dermed en maksimering av transplantasjonens nytte er et nytte-etisk argument. En transplantasjon vil føre til flere leveår for en ung pasient enn for en eldre (29).

Skyld i egen sykdom

Er det etisk riktig å binde skyld til medisinsk prioritet? Et eksempel er selvmordsforsøk med paracetamol med etterfølgende akutt leversvikt. "If we adapt medical priority to an assumed degree of someone's health responsibility, we can hardly avoid unfair discrimination between persons, because we often cannot assess validly the extent to which a patient is responsible for his suffering" (49). Skyldansvaret kan være vanskelig å bevise. Ofte er det en sammenblanding av genetisk faktorer, miljø og psykisk sykdom som fører til de valgene enkelte mennesker gjør.

Alkoholikere blir ofte sett på som ansvarlige for sin alkoholisme og alkoholrelaterte sykdommer slik som levercirrhose. Skal for eksempel en alkoholiker med leversykdom få samme prioritet som en pasient som har hatt en sunnere livsstil? Er det slik at de skal ha lavere prioritet fordi de angivelig har skyld i egen sykdom? Skal pasienter med den samme medisinske hastegraden ha lik prioritet? Og igjen tilbake til dokumentaren om Herr Bergmann, hvor det presiseres at alkohol eller stoff ikke er skyld i hans sykdom, slik at historien gjør at man ikke skal tvile på om Joakim virkelig er verdig en ny lever.

Mange alkoholikere har to eller flere mentale tilleggssykdommer slik som for eksempel antisosial personlighetsforstyrrelse, schizofreni og sosial fobi. Er man ansvarlig for sin mentale sykdom (49)? "It would be very difficult to assess the degree of responsibility of

these patients for their co morbid mental disorders, because the relationship between these disorders and alcoholism frequently has a neurological and biological basis” (50). Man kan ikke selv være ansvarlig for den genetiske, biokjemiske, nevrobiologiske og familiære innflytelsen på ens alkoholisme (49, 51).

Misbruk av alkohol skader ikke bare leveren. Alkoholmisbruk kan også føre til hjertesykdom eller nevrologiske skader. Sjansen for et optimalt resultat ev en transplantasjon er dermed ikke tilstede. Pasienter kan også falle tilbake på sitt gamle alkoholmisbruk og som følge av dette ødelegge den transplanterte leveren. Dårlig samarbeid når det gjelder medikamenter eller oppfølging kan også være tilfellet. Kortidsoverlevelsen for pasienter behandlet for alkoholisk cirrhose er imidlertid ikke forskjellig fra de som behandles for andre årsaker til cirrhose (52). Det foregår selvfølgelig en nøye selektering av disse pasientene på forhånd. De som har minst sannsynlighet for å gjenoppta sitt misbruk og som i tillegg har et godt nettverk av familie og venner selekteres.

Samfunnsnytte

Skal den som tilfører samfunnet størst nytte prioriteres foran andre? Skal for eksempel en med godt lønnet arbeid av den grunn prioriteres fremfor en som er arbeidsledig? Men hvem skal bestemme hva som skal være tellende? Det er svært vanskelig å vite hvordan man skal veie samfunnsnytte og det er dermed et dypt problematisk prioriteringskriterium.

Det kan også dreie seg om pasienten har omsorgsoppgaver/ familieansvar eller ikke. ”Empiriske studier på folks holdninger til prioriteringsspørsmål utpeker personer med omsorgsansvar som en høyt verdsatt gruppe” (53). Det at sykdom kan påvirke mange flere mennesker enn selve pasienten er viktig. Men hvordan prioritere mellom en far som har ett barn og en firebarnsfar? Dette kan vise seg å være svært så vanskelig.

Compliance

Compliance er i høyeste grad et subjektivt mål. Det er svært vanskelig på forhånd å forutse om en pasient vil følge behandlingen. Vanskeligheter kan oppstå underveis som gjør at pasienter gjør ulike valg. Slik som situasjonen var med den uansvarlige søsteren beskrevet ovenfor. Psykisk instabilitet kan være en viktig bidragsyter til dårlig compliance. Men denne kan behandles på forhånd. Psykisk sykdom kan selvfølgelig også oppstå etter en gjennomgått transplantasjon. At det kreves minst 6 måneders avholdenhet når det gjelder alkohol, gir en god prognose for hvor godt en alkoholiker vil følge opplegget etter transplantasjonen.

Dialysebehandling er også en god måte å teste folks evne, før en nyretransplantasjon, til å etterfølge en strevsom behandling.

Konklusjon

De største forskjellene mellom de europeiske landene er bruken av levende donorer ved nyretransplantasjon. Det er også forskjeller når det gjelder hvem som er ønsket som donor. Variasjonen i antall nyretransplantasjoner mellom landene blir følgelig stor. I dette ligger det innbakt kulturelle forskjeller i hvordan man ser på etiske og medisinske vurderinger vedrørende levende donasjon og nyretransplantasjon som behandling for nyresvikt. Dette har også innvirkning på alder som seleksjonskriterium ved nyretransplantasjon.

Det har vært store forskjeller i debattene om transplantasjonslovene og medfølgende forskrifter. Spesielt gjelder dette hjernedødskriteriet der debatten fortsatt pågår i enkelte land. Et annet spørsmål som har vært debattert er hvor mye pårørende skal involveres i prosessen ved donasjon fra avdød giver. Forskjeller i organiseringen av selve prosessen å skaffe til veie organer fører til at dette har stor innflytelse på antallet av organer som er tilgjengelig for transplantasjon.

Norge har en av Europas høyeste andel hjertetransplanterte. Denne forskjellen belyser virkningen av en sentralt organisert virksomhet og hvordan små forhold virker inn på transplantasjonsfrekvensen. I noen land er det en delvis privatisering av transplantasjonsvirksomheten og andre samarbeidende virksomheter slik som dialysesentre. Dette påvirker pasienters tilgang til transplantasjon. Det er også store forskjeller mellom Europas skjønnsmessige fordelingsregler og USAs mekaniske, nesten rigide poengsystem.

I europeiske land er det svært lik politikk vedrørende prioritering av hastepasienter og hyperimmuniserte pasienter ved nyretransplantasjon. Parallelle organisasjoner deltar på tvers av landegrenser i fordelingen av spesielle organer til spesielle mottakere. Barn blir også prioritert spesielt i de forskjellige landene, men her opererer man med ulik definering av aldersgrensen for barn.

Enkelte land kom sent i gang med alkoholisk cirrhose som indikasjon for levertransplantasjon. Andre land er svært restriktive når det gjelder dette. Kulturelle forskjeller spiller inn når det gjelder eksklusjon av pasienter med alkoholisk cirrhose. Likeledes er slike forhold medvirkende til en underrapportering av forekomsten av nettopp denne leversykdom.

For at fordelingen av denne knappe ressursen skal være rettferdig må den også fordeles effektivt. Dette kan i mange tilfeller være en selvmotsigelse. Og man må sette en grense for hvor lav prognose en pasient kan ha som tilbys en transplantasjon. Når prognoser viser en viss grad av overlevelsesmuligheter bør imidlertid pasienten få tilbud om transplantasjon, dersom ikke livskvaliteten blir ekstremt dårlig eller levetiden veldig kort.

Av kriterier som ikke er innbakt i medisinsk effekt er alder og omsorgsansvar er kriterier som kan diskuteres ved prioritering mellom pasienter med marginal forskjell av medisinsk effekt. Egenansvar og sosial status er uakseptable som seleksjonskriterier for organtransplantasjon. I tilfellet med Herr Bergman ville det ikke spilt noen rolle for hans tilgang til levertransplantasjon om det var alkohol som var årsaken til hans sykdom, så lenge han klarte å være avholdende i seks måneder før operasjonen og var innstilt på å holde seg avholdende.

Mye kan gjøres for å øke tilgangen på organer, slik dette er vist i Spania. Flere pasienter vil også bli henvist, med tanke på transplantasjon. Dette på grunn av medisinske nyvinninger og fremgang som for eksempel behandling av sykdommer som gjør transplantasjon kontraindisert. Etterspørselen vil derfor holde seg stor i forhold til tilbudet. Bruken av dette knappe godet vil i aller høyeste grad hvile på beslutningsprosessen vedrørende prioriteringen mellom pasientene. Beslutningsprosessen om prioritering av pasienter til organ transplantasjon innebærer en del etiske betenkeligheter eller dilemmaer, som ofte ikke erkjennes av legene som viktige eller tellende. Grunnen er sannsynlig at slike dilemmaer er innbakt eller skjult idet som omtales som medisinske beslutninger.

Selv om bruken av objektive medisinske kriterier er svært viktig for et godt resultat av transplantasjonen, er det knyttet mye usikkerhet til dem. Håpet er at også på dette området vil ny medisinsk kunnskap om hvem og hva som er best egnet, om hva slags immunologiske konstellasjoner er de beste osv, muliggjøre utforming av nye og sikrere seleksjonskriterier.

Det er viktig at transplantasjonsmiljøet og pasienter og deres familier i tillegg til befolkningen generelt er klar over kompleksiteten i fordelingen av knappe ressurser på et område som er så livsviktig som organtransplantasjon.

Referanser

1. Partby L: En lever åt Herr Bergman. Partby Film, Stockholm 2003. Regissert og produsert av Lisa Partby. Vist på NRK1 13.sept 2005 (første gang sendt 30. aug 2004, tidligere vist på SVT2 5.mars 2003).
2. Caplan AL: Equity in the selection of the recipients for cardiac transplants. *Circulation* 1987; 75 (1): 10-19.
3. Schmidt VH: Selection of Recipients for Donor Organs in Transplant Medicine. *J Med Philos* 1998; 23(1): 50-74.
4. Lorentzen H: Organtransplantasjoner. In: Lorentzen H: Når ikke alle kan få- om fordeling av knappe goder. ISBN 82-7763-047-6h. Institutt for samfunnsforskning (ISF); Oslo 1995, rapport 95:13. pp 158-202.
5. Fleischhauer K, Hermerén G, Holm S, Honnefelder L, Kimura R, Quintana O, Serrão D: Comparative report on transplantation and relevant ethical problems in five European countries, and some reflections on Japan. *Transpl Int* 2000; 13: 266-75.
6. SOU: Transplantationsregler i andre länder m.m. In: Statens offentliga utredningar (SOU): Transplantation – etiska, medicinska och rättsliga aspekter. ISBN 91-38-10446-6. 1989:98. pp 89-96.
7. LOV 1973-02-09 nr 06: Lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. ISBN 82-504-1237-0. Helse- og omsorgsdepartementet. Sist endret: LOV-2004-06-25-47.
8. Alnæs AH: The Law. In: Alnæs AH: Minding Matter: Organ Donation and Medical Modernity's difficult Decisions. Department and Museum of Anthropology; The Faculty of Social Sciences; University of Oslo 2001. pp 67-104.
9. Roudot-Thoraval F, Romano P, Spaak F, Houssin D, Durand-Zaleski I: Geographic disparities in access to organ transplant in France. *Lipp Will Wilk Inc* 2003; 76(9): 1385-8. (Opprinnelig fra: *Journal Officiel*, Loi no 94-653, 1994, chapitre II, art. 3: "Du respect du corps humain," p 11056.)
10. Fleischhauer K, Hermerén G, Holm S, Honnefelder L, Kimura R, Quintana O, Serrão D: Comparative report on transplantation and relevant ethical problems in five European countries, and some reflections on Japan. *Transpl Int* 2000; 13: 266-75. (Opprinnelig fra Vollmann J: Why does bioethics develop differently in Germany? *Europ Philos og Medicine and Health Care* 1996; 4: 13-20).

11. Alnæs AH: Emotional Rationality, Rational Emotions. In: Alnæs AH: Minding Matter: Organ Donation and Medical Modernity's difficult Decisions. Department and Museum of Anthropology; The Faculty of Social Sciences; University of Oslo 2001. pp 245-94.
12. Rikshospitalet 2005-09-16: www.rikshospitalet.no/view/readavdi.asp?
13. Suc B, Chalem Y, Golmard JL: Analysis of the French Liver Transplant Waiting List, 1992-1996. *Transplantation* 2000; 69(4): 515-22.
14. Lorentzen H: En sammenligning av ulike lands transplantasjonsvirksomhet. In: Lorentzen H: Når ikke alle kan få- om fordeling av knappe goder. ISBN 82-7763-047-6h. Institutt for samfunnsforskning (ISF); Oslo 1995, rapport 95:13. pp 203-22.
(Opprinnelig fra Lorentzen og Paterson 1992: The use of living donor for kidney transplant. Second order and third order decision. Paper presented for the Third International Conference on Local Justice, Oslo august 27.-29. 1992).
15. Lamb D: Policies for allocating and procuring organs. In: Lamb D: Organ transplants and Ethics. ISBN 0-415-03716-6. Routledge. London 1990. pp 126-51.
16. Westlie L, Leivestad T, Holdaas H, Lien B, Hartmann A, Fauchald P: Er dagens praksis ved bruk av levende giver ved nyretransplantasjon akseptabel? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003; 123: 1063-5.
17. Grunnet N, Asmundsson P, Bentsdal Ø, Madsen M, Persson NH, Salmela K, Tufveson G: Organ Donation, Allocation, and Transplantation in the Nordic Countries: ScandiTransplant 1999. *Transpl Proc* 2001; 33: 2505-10.
18. Lorentzen H: Organtransplantasjoner. In: Lorentzen H: Når ikke alle kan få- om fordeling av knappe goder. ISBN 82-7763-047-6h. Institutt for samfunnsforskning (ISF); Oslo 1995, rapport 95:13. pp 158-202.
(Opprinnelig fra: Bos MA, Wilmsink JM: Attitudes to living kidney donations in The Netherlands. In "Ethics, Justice and Commerce in Organ Replacement Therapy" Abstract Book, First Joint Meeting, The European Society for Organ Transplantation (ESOT) and the European Renal Association (EDTA/ERA). Munich, Germany, December 11-14 1990.)
19. Alnæs AH: The Asked. In: Alnæs AH: Minding Matter: Organ Donation and Medical Modernity's difficult Decisions. Department and Museum of Anthropology; The Faculty of Social Sciences; University of Oslo 2001. pp 163-200.
20. Boyer M, Touraine JL, Hors J: Acceptance Principles of Living- Related Donors for Kidney Transplantation. *Transplant Proc* 1996; 28 (1). 424-5.

21. Alnæs AH: The Gift. In: Alnæs AH: Minding Matter: Organ Donation and Medical Modernity's difficult Decisions. Department and Museum of Anthropology; The Faculty of Social Sciences; University of Oslo 2001. pp 295- 336.
22. Lorentzen H: En sammenligning av ulike lands transplantasjonsvirksomhet. In: Lorentzen H: Når ikke alle kan få- om fordeling av knappe goder. ISBN 82-7763-047-6h. Institutt for samfunnsforskning (ISF); Oslo 1995, rapport 95:13. pp 203-22.
23. Loirat C, Chalem Y, Golmard JL: Organ allocation in pediatric transplantation in France. *Pediatr Nephrol* 2001; 16: 964–70.
24. European Society for Organ Transplantation ESOT 2005-09-16: Oversikt over antall transplantasjoner ved de forskjellige sentrene. transplantation centers, kidney.
www.esot.org
25. Jakobsen A, Albrechtsen D, Sødal G, Flatmark A, Fauchald P, Vartdal F: Kostnader ved uremikeromsorg. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1990; 110: 338-41.
26. Reisæter AV: Nyretransplantasjon i Norge – eit historisk perspektiv. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 3163 -6.
27. Lorentzen H: En sammenligning av ulike lands transplantasjonsvirksomhet. In: Lorentzen H: Når ikke alle kan få- om fordeling av knappe goder. ISBN 82-7763-047-6h. Institutt for samfunnsforskning (ISF); Oslo 1995, rapport 95:13. pp 203-22.
(Opprinnelig fra Dennis JM (1989): Local Justice and The Allocation of Organs For Transplantation. Working Paper Number 5 from the Local Justice project. Department of Political Science, University of Chicago).
28. Eurotransplant 2005-09-16: www.eurotransplant.org/?id=methods
29. Varekamp I, Krol LJ, Danse AC: Age rationing for renal transplantation? The role of age in decisions regarding scarce life extending medical resources. *Soc Sci Med* 1998; 47(1): pp 113-20.
30. Bjørø K, Schrupf E, Bergan A, Flatmark A, Mathisen Ø, Sødal G, Søreide O, Sanengen T, Innes R, Osnes S. Levertransplantasjon i Norge. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1996; 116: 19-24.
31. Ritland S: Utføres det for få levertransplantasjoner i Norge? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 3250.
32. European Society for Organ Transplantation ESOT 2005-09-16: Oversikt over antall transplantasjoner ved de forskjellige sentrene. Transplantation centers, liver
www.esot.org.

33. Scandiatransplant 2005-09-18: Transplantation figures 2004, 2003 og 2002.
www.scandiatransplant.org/aar04.htm, www.scandiatransplant.org/aar03.htm og
<http://www.scandiatransplant.org/aar02.htm>
34. Rikshospitalet 2005-09-18: Organ – og benmargstransplantasjoner ved Rikshospitalet
 1964-2004
www.rikshospitalet.no/view/readavdi.asp?nPubID=2204&department=Kirurgisk%20a
 vdeling
35. UK Transplant aug 2005-09-18. Statistics and Audit Directorate:
www.uktransplant.org.uk/ukt/statistics/transplant_activity_report/current_activity_reports.jsp/ukt/tx_activity_report_2005_uk_complete-v2.pdf
36. L'Etablissement francais des Greffes 2005-09-18: Synthèse nationale 2004.
www.efg.sante.fr/fr/pro/chiffres-synthese.asp
37. Norheim OF, Bjørø K, Schrumpf E, Søreide O: Er levertransplantasjon et faglig
 underprioritert behandlingstilbud i Norge? Tidsskr Nor Lægeforen 1996; 116:72-6.
38. Payer L: France: Cartesian Thinking and the Terrain. In: Payer L: Medicine and
 culture; notions of health and sickness in Britain, the U.S., France and West Germany.
 ISBN 0-575-04532-9. Victor Gollancz LDT, London 1989. pp 35-73.
39. Podevin P, Vidal-Trecan G, Calmus Y: Liver transplantation for alcoholic liver
 disease. J Chir (Paris) 2001; 138(3): 147-52.
40. European Liver Transplant Registry 2005-09-18: Primary Indication of Liver
 Transplantation by Country. www.eltr.org/publi/results.php3?id_rubrique=47
41. Simonsen S, Geiran OR: Hjertetransplantasjon. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124:
 1116-8.
42. Caplan AL, Coelho DH: Introduction, Allocating and Rationing. In: Caplan AL,
 Coelho DH (eds): The Ethics of Organ Transplantation, the Current Debate. ISBN 1-
 57392-224-2. Prometheus Books, New York 1998. pp 247-9.
43. Robertson JA: Patient Selection for Organ Transplantation: Age, Incarceration, Family
 Support, and Other Social Factors. Transplant Proc 1989; 21 (3): 3397-402.
44. Childress JF: Putting Patients First in Organ Allocation: An Ethical Analysis of the
 U.S. Debate. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2001; 10: 365–76.
45. McKneally MF, Dickens BM, Meslin EM, Singer PA: Bioethics for clinicians: 13.
 Resource allocation. Can Med Assoc J 1997; 157(2):163-7.
 (Opprinnelig fra Doyal L. Needs, rights, and the moral duties of clinicians. In: Gillon

R, Lloyd A, (eds.): Principles of health care ethics. Chichester: John Wiley; 1994:217-30)

46. Ubel PA, Loewenstein G: Distributing scarce livers: The moral reasoning of the general public. *Soc Sci Med* 1996; 42 (7): pp 1049-55.
47. Douglas DD: Should Everyone Have Equal Access to Organ Transplantation? An Argument in Favor. *Arch Intern Med.* 2003; 163: 1883-5.
48. Tännsjö T. Etiska aspekter. In: Johnsson C, Tufveson G (red.): Transplantation. ISBN 91-44-04084-9. Studentlitteratur, Lund 2002. pp 115-23.
49. Martens W: Do alcoholic liver transplantation candidates merit lower medical priority than non-alcoholic candidates? *Transplant Int* 2001; 14: 170-5.
50. Martens W: Do alcoholic liver transplantation candidates merit lower medical priority than non-alcoholic candidates? *Transplant Int* 2001; 14: 170-5.
(opprinnelig fra Deckel AW et al.: Antisocial personality disorder, childhood delinquency, and frontal brain functioning: EEG and neuropsychological findings. *J Clin Psychol* 1996; 52: 639-50, Staner L et al.: Heredity and role of serotonin in aggressive impulsive behaviour. *Encephale* 1998; 24: 355-64 og Twichell GR et al.: Overt behaviour problems in middle childhood among male and female offspring of alcoholic fathers. *Alcohol Clin Exp Res* 1998; 22: 1340-8.)
51. Glannon W: Responsibility, Alcoholism, and Liver Transplantation. *J Med Philos* 1998; 23(1): 31-49.
52. Neuberger J, James O: Guidelines for selection of patients for liver transplantation in the era of donor-organ shortage. *Lancet* 1999; 354: 1636–9.
53. Norheim OF: Prioritering og rettferdighet – hva gjør vi når vi ikke kan gjøre alt? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1993; 113: 3358 -61. (opprinnelig fra: Williams A: ethics and efficiency in the provision of health care. In: Bell M, Mendus S, (red): *Philosophy and medical welfare*. Cambridge University Press, Cambridge 1987. pp 111-26)